

DANSK PALLIATIV DATABASE

DPD

VEJLEDNING TIL DATAINDTASTNING

VERSIONSDATO 2.9.2026

Indhold:

1 Kontaktinformationer	2
2 Hvem skal indberette til Dansk Palliativ Database	2
3 Indtastning i Dansk palliativ database i KIP	3
4 Hvem er patientpopulationen i Dansk Palliativ Database?	3
5 Typiske spørgsmål i forbindelse med indberetning til databasen	5
6 Ændringer i indberetningen til databasen	9
Databasen overgår fra at anvende EORTC QLQ-C15-PAL til PRO-PAL også kaldet 'spørgeskema om lindring og livskvalitet' d. 2. september 2026	9
Definitionen af start af specialiseret palliativ indsats ændres 2. september 2026	9
Tilsyn på ikke palliative hospitalsafdelinger UDEN tilknytning til det palliative team betragtes som basal palliativ indsats i stedet for specialiseret som hidtil. Ændringen træder i kraft 2. september 2026	9
Tværfaglig konference er specificeret i hjælpetekster i december 2024	9
Spørgsmål om læge ved start af palliativ indsats indføres i december 2023	9
Svarmuligheder til om EORTC skemaer er udfyldt ændres i juni 2021	9
Spørgsmål fra LKT-projektet fjernes og spørgsmål om henvisningsdato præciseret i december 2019	10
EORTC-skema efter 1-4 uger indføres i juni 2016	10
Ny variabel for tidlige startdato tilbudt implementeret i juni 2016	10
Ny kategorisering af non-maligne diagnoser i juni 2016	10

1 KONTAKTINFORMATIONER

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 KIP support. Se mere her support@sundk.dk 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 Lærke Stensgaard Gless (laegle@sundk.dk).

Internetadresser med information om Dansk Palliativ Database

- Link til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, <https://www.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-palliativ-database-dpd/>
- Link til DMCG-PAL, <http://www.dmcgpal.dk/>

2 HVEM SKAL INDBERETTE TIL DANSK PALLIATIV DATABASE

Alle specialiserede palliative enheder/teams på hospitaler og hospicer skal indberette patienter de får henvist medmindre der er tale om en decideret fejlhenvisning. Enhederne oprettes i KIP (se næste afsnit) som er det indtastningssystem, der anvendes i databasen. Hver enhed oprettes på deres SOR afdelingskode. Såfremt en enhed ved, at de skal til at ændre deres afdelingsnavn og/eller SOR-kode skal ændringen implementeres i KIP efterfølgende og derfor bedes man meddele ændringer til:

Maiken Bang Hansen (maiken.bang.hansen@regionh.dk) eller
Lærke Stensgaard Gless (laegle@sundk.dk).

3 INDTASTNING I DANSK PALLIATIV DATABASE I KIP

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 SUNDKs hjemmeside kan I læse mere om KIP <https://www.sundk.dk/teknisk-dokumentation/kip-kvalitets-indrapporterings-platform/>.

Rækkefølgen af spørgsmål i KIP følger rækkefølgen af spørgsmål på KIP-skemaet (tidligere kaldet KMS-skemaet) og PRO-PAL-skemaet (tidligere anvendtes EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet). Afhængig af dine svar åbner nye felter. Ideen er, at du kun ser de felter, du skal udfylde.

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.

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

Registreringsskemaet. Registreringsskemaet 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, om patienten afsluttes som død eller i live og eventuelt dødssted. Udfyldes KUN for modtagne patienter.

Hvis der indtastes **børn/unge** patienter under 18 år i databasen er der et registreringsskema særligt til dem pga. ikke alle spørgsmål og svarmuligheder er relevante for børn/unge.

Papirversioner af KIP dataskema (inklusiv det til børn/unge) kan tilgås på <https://www.dmcgpal.dk/865/indtastningogudtrk>.

Se afsnit 4 for typiske spørgsmål vedrørende indtastning i databasen.

4 HVEM ER PAPTIENTPOPULATIONEN I DANSK PALLIATIV DATABASE?

Prinsipper for indtastning af patienter er følgende:

1. Databasen omfatter alle patienter henvist til palliative teams/enheder og hospicer fra og med 1.januar 2010. Desuden skal tilsyn på ikke-palliative hospitalsafdelinger indtastes.
2. En patient, der henvises, men ikke modtages, skal således også indrapporteres.
3. Hver patient, som henvises til en enhed, indtastes en (og kun en) gang af enheden. Eneste undtagelse er patienter, som er indtastet som afvist/ikke-modtaget, og som senere modta-

ges i samme enhed. I disse tilfælde slettes det oprindelige registreringsskema og der oprettes et nyt registreringsskema for forløbet, hvor patienten modtages.

4. Har en patient flere forløb i samme enhed, indtastes KUN første forløb, hvor patienten er modtaget til palliativ indsats. Senere forløb indtastes ikke.
5. En patient, der henvises til mere end en enhed, skal indtastes en gang af hver enhed.

5 TYPISKE SPØRGSMÅL I FORBINDELSE MED INDBERETNING TIL DATABASEN

Nedenstående ses typiske spørgsmål og svar til indtastning i Dansk Palliativ Database:

DIAGNOSE

Hvis en patient har flere diagnoser, hvilken skal jeg så angive i databasen?

Svar: Man skal angive den diagnose, der formodes at have været mest livstruende

HENVISNINGSDATO

- Hvilken henvisningsdato skal registreres, hvis patienten er henvist elektronisk

Svar: Ved elektronisk henvisning er dette dato for afsendelse. Det er således afsendelsesdatoen og ikke modtagelsesdatoen, der skal registreres.

TVIVL OM HVORNÅR EN PATIENT ER MODTAGET OG FAGGRUPPER VED MODTAGELSE

- Kan et visitationsbesøg være start af palliativ indsats, hvis patienten ikke kommer i forløb efterfølgende dvs. start og slutdato er her ens?
Svar: nej, kriterierne for en modtagelse skal er opfyldt dvs.:
 1. Der er optaget journal ved en af den specialiserede palliative enheds læger.
 2. Patienten er blevet tilknyttet den specialiserede palliative enhed, og der er givet orientering om tilknytningen
 3. Første kontakt (med journaloptagelse ved en af den specialiserede palliative enheds læger) skal finde sted fysisk (medmindre patienten har afslået et tilbud om fysisk fremmøde med henvisning til patientrettighed om at måtte ændre dette til videokonsultation – i så fald kan videokonsultation udført på samme dato eller senere end tilbuddet om fysisk fremmøde indgå som første kontakt)
- Hvis patienten kun en gang på visitationssamtale og ikke får et efterfølgende forløb i den specialiserede palliative enhed, hvordan registreres det så i KIP?
Der svares 'nej' til, om specialiseret palliativ indsats er startet og derefter vælges svarmuligheden 'Patienten blev aldrig set'.
- Kan en telefonisk eller virtual kontakt betragtes som startdato for specialiseret palliativ indsats?
Svar: I sjældne tilfælde dvs. Første kontakt (med journaloptagelse ved en af den specialiserede palliative enheds læger) skal finde sted fysisk (medmindre patienten har afslået et tilbud om fysisk fremmøde med henvisning til patientrettighed om at måtte ændre dette til videokonsultation – i så fald kan videokonsultation udført på samme dato eller senere end tilbuddet om fysisk fremmøde indgå som første kontakt)
- Kan en fysisk kontakt med sygeplejerske være start på specialiseret palliativ indsats?
Svar: Nej det kræver der er en læge med og at lægen tager stilling til patientens behandling. Årsagen til dette er at det er lægen, der har behandlingsansvaret for patienten.
- Når man skal angive om der var læge med ved start af palliativ indsats, hvor lang tid må der så gå fra modtagelsen til patienten ses af en læge fysisk?
Svar: for patienter, der modtages i ambulatorie eller på hjemmebesøg er det når patienten ses i ambulatoriet eller hjemmet, hvor lægen skal være til stede. For indlæggelser skal lægen have set patienten senest 24 timer efter indlæggelse.

- Tæller det som en specialiseret palliativ indsats, hvis en sygeplejerske fra den specialiserede palliative enhed går et tilsyn på en ikke palliativ hospitalsafdeling?

Svar: Nej tilsyn skal gås af en læge, så tilsyn gået af sygeplejersker betragtes ikke som specialiseret palliativ indsats (da det jo kræver der er en læge, der opstarter indsatsen). Sygeplejerske tilsyn skal derfor ikke indtastes i databasen.

REGISTRERING AF TIDLIGERE TILBUDT MODTAGELSESDATO

- Hvis en patient ikke ønsker at blive modtaget eller er forhindret f.eks. pga. indlæggelse, ferie eller andet, men ønsker modtagelse på et senere tidspunkt, hvordan registreres det så at patienten kunne være modtaget tidligere?

Svar: Hvis patienten har fået tilbudt en konkret dato og sagt nej registreres den. Det er dog ikke altid man har fundet en konkret dato fordi patienten ikke ønsker en endnu. I det tilfælde registreres den dato man mener ville have været realistisk at tilbyde patienten.

SPØRGSMÅL OM TILSYN AF PATIENTER PÅ IKKE PALLIATIV SYGEHUSAFDELINGER

- Skal et tilsyn på en ikke-palliativ sygehusafdeling gået af lægen fra den specialiserede palliative enhed registres som en indlæggelse eller ambulant kontakt i palliativ database?

Svar: Fordi patienten er indlagt uden for den specialiserede palliative enhed, registreres det som en ambulant kontakt

- Hvad menes der med 'samtidig tilknytning' af patienten til det palliative team ved tilsyn? dvs. skal det bogstaveligt talt være på tilsynet eller kan samtidig tilknytning også være, hvis patienten først tilknyttes den specialiserede palliative enhed nogle dage efter?

Svar: Hvis der skal være tale om 'samtidig tilknytning', så skal patienten tilknyttes den palliative enhed på tilsynet.

- Er tilsyn på en ikke palliativ hospitalsafdeling specialiseret palliativ indsats?

Svar: Ja hvis patienten tilknyttes den specialiserede palliative enhed, men hvis ikke, så er det fra 2. september 2026 ikke betragtet som start af specialiseret palliativ indsats. Tilsyn uden tilknytning til den specialiserede enhed indtastes der således fra 2. september 2026, kun meget lidt på i databasen dvs. mindre end på patienter, der ikke modtages.

KRAV FOR EN PATIENT HAR VÆRET PÅ TVÆRFAGLIG KONFERENCE

- Hvad kræver det for at man kan sige at en patient har været på tværfaglig konference?

Svar: For en patient har været på tværfaglig konference kræver det, at, at man har gennemgået patienten og vurderet patientens behov, netværk mv. med input fra de tilstedeværende faggrupper. Ideelt set skal tværfaglige konference skabe rum for en orienterende, en reflekterende og en besluttende del.

SPØRGSMÅL OMHANDLENDE PRO-PAL-SKEMAERNE (tidligere EORTC-SKEMAERNE) DVS. VED MODTAGELSE og 1-4 UGER EFTER MODTAGELSE

- Hvornår overgik Dansk Palliativ Database fra EORTC QLQ-C15-PAL til PRO-PAL skemaet?
- d. 2. september 2026 overgik databasen til PRO-PAL skemaet*
- Hvad er forskellen på EORTC QLQ-C15-PAL og PRO-PAL skemaet?

PRO-PAL skemaet starter med spørgsmålene i EORTC QLQ-C15-PAL skemaet, men inkludere 8 nye spørgsmål. De nye spørgsmål er primært omkring sociale og eksistentielle problemer, som EORTC QLQ-C15-PAL ikke belyser.

- Hvad gør man, hvis patienten har udfyldt EORTC QLQ-C15-PAL i stedet for PRO-PAL skemaet?
På de 8 spørgsmål, der indgår i PRO-PAL skemaet, som IKKE indgår i EORTC QLQ-C15-PAL skemaet angives 'uoplyst' som svar.
- Hvornår betragtes et udfyldt EORTC-skema som et PRO-PAL skema 1 og PRO-PAL skema 2?
Svar: PRO-PAL skema 1 skal være udfyldt i perioden fra 3 dage før startdato for specialiseret palliativ indsats til startdatoen og kaldes derfor 'EORTC ved modtagelse'. PRO-PAL skema 2 skal være udfyldt 7-28 dage (dvs. 1-4 uger) efter startdatoen for specialiseret palliativ indsats og kaldes derfor 'PRO-PAL skema 1-4 uger efter modtagelse'.
- Hvad er forskellen på PRO-PAL skema 1 og 2?
Svar: PRO-PAL skema 2 er identisk med PRO-PAL skema 1, men det er bare udfyldt på et senere tidspunkt i det palliative forløb.
- Hvad hvis patienten ikke har udfyldt et PRO-PAL skema 1, kan de så udfylde et PRO-PAL skema 2?
Svar: Ja hvis man ikke har et PRO-PAL skema fra modtagelsen (skema 1) så indtaster man stadig et PRO-PAL skema 2, hvis der et skema udfyldt 7-28 efter startdatoen.
- Hvad hvis PRO-PAL skema 1 er udfyldt for sent, skal det så ikke indtastes?
Svar: Det skal efter ønske fra nogle enheder indtastes selvom det er senere end '0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt'.
- Hvad hvis PRO-PAL skema 2 er udfyldt for sent, skal det så ikke indtastes?
Svar: Det skal efter ønske fra nogle enheder indtastes selvom det er senere end '7-28 dage efter første behandlingsmæssige kontakt'.
- Hvad, hvis der ikke udfyldes et PRO-PAL skema ved modtagelse, men der udfyldes et senere fx ved første hjemmebesøg, er det udfyldte PRO-PAL skema, så PRO-PAL skema 1 eller PRO-PAL skema 2?
Svar: Hvis PRO-PAL skemaet udfyldes første gang senest 6 dage efter første behandlingsmæssige kontakt, så er det PRO-PAL skema 1, men udfyldes PRO-PAL skemaet første gang 7 dage efter første behandlingsmæssige kontakt eller senere, så er det PRO-PAL skema 2.
- Hvad hvis første PRO-PAL skema, der er udfyldt er fra ambulant forløb og det næste under indlæggelse (eller omvendt), er det så 'bare' stadig PRO-PAL skema 1 og 2 eller dur det andet skema så ikke?
Svar: Det er lige meget om patienten skifter status fra ambulant til indlagt, eller omvendt, og begge skemaer skal indtastes i KIP.
- Hvad vil det sige at EORTC-skemaer er udfyldt elektronisk?
Svar: Elektronisk udfyldte skemaer er når patienten har udfyldt på sin smartphone, tablet eller computer. Det vil sige, at hvis patienten udfylder på papir og personalet efterfølgende

indtaster i digitale systemer som f.eks. Sundhedsplatformen så er det IKKE elektronisk udfyldt.

- *Hvad hvis der ikke kan følges op på de svar patienten angiver på PRO-PAL skema 2?*

Svar: Når det aftales, at patienten udfylder PRO-PAL 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 PRO-PAL skema 2, skal det således ikke udfyldes og så skal svaret på 'EORTC-skema udfyldt?' være 'Nej - ikke begrundet'.

6 ÆNDRINGER I INDBERETNINGEN TIL DATABASEN

Nedenfor gennemgås ændringer i databasen over tid i kronologisk rækkefølge

Databasen overgår fra at anvende EORTC QLQ-C15-PAL til PRO-PAL også kaldet 'spørgeskema om lindring og livskvalitet' d. 2. september 2026

Definitionen af start af specialiseret palliativ indsats ændres 2. september 2026

Specialiseret palliativ indsats er startet når følgende er opfyldt:

- 1) Der er optaget journal ved en af den specialiserede palliative enheds læger.*
- 2) Patienten er blevet tilknyttet den specialiserede palliative enhed, og der er givet orientering om tilknytningen*
- 3) Første kontakt (med journaloptagelse ved en af den specialiserede palliative enheds læger) skal finde sted fysisk (medmindre patienten har afslået et tilbud om fysisk fremmøde med henvisning til patientrettighed om at måtte ændre dette til videokonsultation – i så fald kan videokonsultation udført på samme dato eller senere end tilbuddet om fysisk fremmøde indgå som første kontakt)*

Tilsyn på ikke palliative hospitalsafdelinger UDEN tilknytning til det palliative team betragtes ikke som start af specialiseret palliativ indsats som hidtil. Ændringen træder i kræft 2. september 2026

Pga. denne ændring indtastes der i KIP mindre på tilsyn UDEN tilknytning pga. de nu betragtes som en ikke-modtagelse til specialiseret palliativ indsats.

Tværfaglig konference er specificeret i hjælpetekster i december 2024

Tværfaglig konference forstås ved, at man har gennemgået patienten, og patientens behov er vurderede med input fra de tilstedeværende faggrupper. Ideelt set skal tværfaglige konference skabe rum for en orienterende, en reflekterende og en besluttende del.

Spørgsmål om læge ved start af palliativ indsats indføres i december 2023

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.

Svarmuligheder til om EORTC skemaer er udfyldt ændres i juni 2021

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.

Spørgsmål fra LKT-projektet fjernes og spørgsmål om henvisningsdato præciseret i december 2019

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'.

EORTC-skema efter 1-4 uger indføres i juni 2016

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).

Fra 1. april 2016 blev det igangsat, at der udover at udfylde et EORTC skema ved modtagelse til palliativ indsats (0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt) OGSÅ skulle udfyldes et EORTC skema 1-4 uger efter modtagelse (7-28 dage efter første behandlingsmæssige kontakt).

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.

Ny variabel for tidlige startdato tilbudt implementeret i juni 2016

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*'.

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.

Ny kategorisering af non-maligne diagnoser i juni 2016

Non-maligne diagnoser er opdateret således, at 'lunget sygdomme' 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'.

