

Referat

Dansk Palliativ Database

Styregruppemøde - National kvalitetsaudit

Tid: 27.04.2025 Kl. 10.00-15.00

Sted: Videnbyen, Cortex Park 26, Odense. Mødelokale "The Orange Meeting Room"

Ordstyrer: Mogens Grønvold

Referent: Lærke Stensgaard Gless

1. 10.00-10.05 Velkomst og præsentation *v/Mogens*

Formanden bød velkommen og deltagerne præsenterede sig.

2. 10.05-10.25 Runde om aktuelle kvalitetsudfordringer og fremskridt *v/alle (2min per person)*

Der blev i runden peget på følgende tværgående temaer:

- Lokale udfordringer med personalemangel, som kan påvirke indikatoropfyldelse.
- Registreringsudfordringer, herunder:
 - Uønsket variation i ydelseskoder mellem regioner.
 - Behov for mere ensartet praksis på tværs af teams.
 - Behov for opdateret og tydelig LPR-vejledning fra databasen (er udarbejdet), herunder sikring af, at seneste version er tilgængelig på SundK's hjemmeside.
- Udfordringer ved, at flere hospicer ikke anvender Sundhedsplatformen (SP), hvilket medfører manuelle arbejdsgange. Der blev udtrykt håb om, at sammenlægning i Region Øst kan muliggøre adgang til SP.
- Forventninger og bekymringer i relation til Kræftplan V:
 - Forhåbning om lokal udmøntning med blik for Rigsrevisionens bemærkninger.
 - Bekymring for, at midler ikke lander "det rigtige sted" med reel effekt i klinikken.
- Optagethed af de nye sundhedsråd og hvordan optageområderne fremadrettet kommer til at se ud.

3. 10.25-13.30 National kvalitetsaudit *v/Maiken og Mogens*

3.1. Vurdering af datagrundlag

Der blev konstateret fortsat høj dækningsgrad og datakomplethed.

3.2. Gennemgang af indikatorer og vurdering af resultater

Indikator 1: Henviste patienter der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats

Der var en overordnet drøftelse af fortolkningen af indikator 1. Resultaterne kan dels ses som et udtryk for manglende kapacitet, men fra modtagende enheders perspektiv opleves de i høj grad som et udtryk for, at patienter henvises for sent.

Det blev fremhævet, at databasen udelukkende belyser den specialiserede palliative indsats og ikke den basale palliation. Der er derfor behov for tydelighed i årsrapporten om denne afgrænsning, herunder hvad databasen ikke dækker. I den forbindelse blev det foreslået at supplere med en tekst, der beskriver udviklingen i opgaver relateret til den basale palliation, herunder øget undervisningsaktivitet og et fald i det samlede antal henvisninger, som kan indikere en tidligere og bedre indsats i basal palliation og dermed mere relevante henvisninger.

Der blev konstateret en stor geografisk variation samt forskelle mellem hospice og palliative teams. Det blev drøftet, at der er forskellige visitationsretningslinjer for henholdsvis hospice og palliative teams, og det blev understreget, at det er vigtigt at se nærmere på visitationsretningslinjerne på tværs (dette er undervejs på opdrag fra Kræftplan V).

Derudover blev en mulig opdeling af indikatorer for hospice og teams drøftet, idet enhederne har forskellige forudsætninger for målopfyldelse, blandt andet som følge af forskellige visitationskriterier. En sådan opdeling indebærer dog metodiske udfordringer, herunder risiko for dobbeltregistrering af patienter.

Beslutning:

Den nuværende opgørelsesform fastholdes, men drøftelsen af en eventuel opdeling af indikatorerne genoptages på et kommende udviklingsmøde.

Udviklingsmål:

Det blev besluttet at hæve udviklingsmålet fra 80% til 85 %, idet der aktuelt er samlet målopfyldelse. Beslutningen er truffet med opmærksomhed på, at hospice og palliative teams har forskellige forudsætninger for at opfylde målet.

Indikator 2: Modtagne patienter der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning

Styregruppen konstaterede en stigende tendens og bemærkede de fortsatte, betydelige, regionale forskelle.

Udviklingsmål:

Det blev besluttet, at fastholde de nuværende udviklingsmål på $\geq 90\%$.

Indikator 3: Døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/-team/hospice

Styregruppen konstaterede, at resultaterne overordnet er uændrede over tid, med fortsatte regionale forskelle. Der ses fortsat markante forskelle mellem kræftpatienter og patienter med andre diagnoser.

Udviklingsmål:

Det blev fremhævet, at en mere kvalificeret fastsættelse af udviklingsmål forudsætter en bedre forståelse af behovet, hvilket kræver løbende og systematisk behovsvurdering på det basale niveau. Det blev besluttet, at fastholde de nuværende udviklingsmål på $\geq 35\%$ for kræftpatienter, og ikke at have et udviklingsmål for patienter med andre sygdomme.

Indikator 4: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema

Styregruppen konstaterede, at indikatoren har ligget relativt stabilt de seneste år, og med forstærkede regionale forskelle.

Der blev drøftet, hvor stor en andel af PRO-skemaet der skal være udfyldt, for at det kan indgå i indikatoren. Styregruppen har tidligere besluttet at udvide skemaet med 8 spørgsmål ved at skifte til skemaet udviklet til basal palliation. I den forbindelse blev en justering af opgørelsesmetoden drøftet, med forslaget om 50 % udfyldelse som opfyldelsesgrundlag til at indgå i indikatoren.

Beslutning:

- Den nuværende opgørelsesmetode fastholde i årsrapporten for 2025
- Diskussionen om den fremadrettede opgørelsesmetode genoptages på et senere styregruppemøde

Udviklingsmål:

Det blev besluttet at fastsætte udviklingsmålet ved 75 % percentilen.

Indikator 5: Modtagne patienter der har været drøftet på tværfaglig konference

Styregruppen bemærkede en mindre stigning ift. sidste år, med en fortsat variation mellem enheder. Det samlede resultat er dog stadig betydelig under udviklingsmålet.

Udviklingsmål:

Det blev besluttet, at fastholde de nuværende udviklingsmål på $\geq 80\%$.

Indikator 6: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema 2

Styregruppen bemærkede en mindre stigning ift. sidste år.

Udviklingsmål:

Det blev besluttet, at fastholde de nuværende udviklingsmål på $\geq 40\%$.

Supplerende opgørelser

Vedrørende lægelig tilstedeværelse ved opstart af specialiseret palliativ behandling: Enheder med markant afvigende resultater kontaktes af Maiken med henblik på validering af data.

Styregruppens medlemmer

Som noget nyt i den web-baserede årsrapport tilføjes billeder af styregruppens medlemmer. Er Der ønsker om ændring eller fjernelse af billede er man velkommen til at kontakte Maiken.

3.3. Centrale konklusioner og anbefalinger

Der var en samlet drøftelse af konklusioner og anbefalinger til årsrapporten med følgende hovedpointer:

Terminologi og formidling

- Der blev peget på behov for justering af terminologi, herunder at begrebet "overlevelse" er misvisende, da alle patienter i populationen er afdøde. Det blev foreslået at anvende "overlevelsestid" i stedet.
- Det blev foreslået at fremrykke WHO's definition af palliation i rapporten og anvende den mere introducerende.
- Der blev foreslået mindre sproglige og redaktionelle justeringer.

Det blev i den forbindelse fremhævet, at en umiddelbar stilstand i indikatorresultater ikke nødvendigvis afspejler klinisk praksis, hvor der pågår en række udviklings- og forbedringsinitiativer.

Tydeliggørelse af kontekst i årsrapporten

Der blev udtrykt ønske om en mere eksplicit beskrivelse i årsrapporten af:

- Udmøntningen af Kræftplan 5 og Sundhedsreformen, herunder betydningen for det palliative område og rammerne for specialiseret palliation.
- Afviste patienter, herunder tydeliggørelse af hvem der afviser hvem (fx hospice, palliative teams eller andre enheder), eventuelt beskrevet i populationafsnittet.

Anbefalinger

Der blev efterspurgt mere færre, handlingsorienterede anbefalinger, herunder særligt fokus på:

- Sikring af adgang til specialiseret palliation
- Rettidig henvisning

Beslutning: Ovenstående input vedr. *terminologi og formidling og tydeliggørelse af kontekst i årsrapporten* forsøges i videst muligt om, inkomperet i Årsrapporten for 2025. I årsrapport 2026 ses på mulighederne for at afgrænse og fokusere anbefalingerne yderligere.

3.5. Tidsplan og aftaler for færdiggørelse af årsrapporten

Der blev orienteret om den videre proces for årsrapporten, som offentliggøres senest d. 26. juni 2026 på Sundhed.dk (Se vedlagte tidsplan).

4. 13.30-13.40 Beslutning om udvidelse med en repræsentant fra børneteam i styregruppen *v/Mogens*

Der er i dag ikke formaliseret repræsentation af børneteams i styregruppen. Forslaget blev drøftet med fokus på intentioner og udvikling af børneområdet.

Forslaget blev imødekommet, og børneteams orienteres om mulighed for repræsentation.

5. 13.40-14.40 Orientering om pågående arbejde i regi af DPD

5.1. Status på udvidelse af PRO til basal PRO-skemaet *v/Lærke*

Lærke orienterede om, at ansøgning om juridisk hjemmel til indførelse af nye data i databasen aktuelt er i internt review i SundK med henblik på kvalificering forud for fremsendelse til Sundhedsdatastyrelsen (SDS) til godkendelse.

Der er samtidig dialog i SundK om udbygning i KIP med henblik på dataindsamling.

5.2. Godkendelse af oplæg til proces ift. data om palliativ sedering DPD jf. henvendelse fra Danske Regioner *v/Mogens*

Efter møde i arbejdsgruppen er der udarbejdet et forslag til proces. Oplægget drøftes mhp. godkendelse af oplæg til proces.

Bilag: Brev Danske Regioner om palliativ sedering i DPD

Mogens orienterede om den forudgående proces og arbejdsgruppens sammensætning.

Beslutning: Oplægget blev godkendt af styregruppen. Danske Regioner orienteres om den videre proces.

5.3. Orientering om dialog om styrkede data på det palliative område /v. Mogens

Mogens orienterede om, at arbejdet er hjemlet i Kræftplan 5, og der er nedsat en arbejdsgruppe i SDS, som vil afholde møder om datagrundlag og dataindsamling.

Arbejdet er aktuelt pauseret grundet regeringsdannelse.

5.4. Drøftelse af opgørelse på sundhedsråd i indikatoropfølgning /v. Maiken

Oplæg om at tilføje i databasen. Den tekniske løsning er endnu ikke i mål, men det forventes den at komme på tværs af databaser.

6. 14.40-14.50 Ansøgning om forskningsudtræk v/Maiken

Maiken adviserede om at der er ansøgning om forskningsudtræk til en artikel om børn på vej. Styregruppen modtager som sædvanlig på mail.

7. 14.50-15.00 Eventuelt v/alle

Næste møde i styregruppen er et virtuelt udviklingsmøde i efteråret. Dato aftales via doodle.

Mulighed for internat med overnatning med fokus på principielle drøftelser foreslås. Lærke afdækker tidspunkt og relevant indhold.

Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltagelse
Bettina Rønne	Hospicechef	Styregruppemedlem	Hospice Vangen	Afbud
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppemedlem	Svanevig Hospice	Afbud
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppemedlem	Bispebjerg Hospital	Deltog
Karsten Dromph	Datamanager	Datamanager	SundK – Endhed for Data	Deltog
Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	Deltog
Lise Mondrup	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sydvestjysk Sygehus	Deltog
Lone Jensen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sct. Maria Hospice	Deltog
Louise Madsen	Fysioterapeut	Styregruppemedlem	Regionshospitalet Silkeborg	Afbud
Lærke Stensgaard Gless	Kvalitetskonsulent	Repræsentant for den dataansvarlige myndighed/kontaktperson	SundK – Kvalitetsenhed C	Deltog
Maiken Hansen	ph.d.	Epidemiolog	SundK - Kvalitetsenhed C	Deltog
Malene Deele		Patientrepræsentant		Deltog
Mathilde Adersen	Cand.scient.san.publ., ph.d.	Ressourceperson	Bispebjerg Hospital	Deltog
Mette Neergaard	Professor, overlæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Aarhus Universitetshospital	Deltog
Mogens Grønvold	Overlæge, professor, dr.med.	Formand	Bispebjerg Hospital	Deltog
Nana Gulstad	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Deltog
Nikolaj Jensen	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Team for Lindrende Behandling og Hospice Vangen, Aalborg Universitetshospital	Afbud
Per Hansen		Pårørenderepræsentant		Deltog
Peter Sørensen	Lægelig direktør	Ledelsesrepræsentant	Sygehus Sønderjylland	Deltog
Signe Hørlück	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sankt Lukas Hospice, Udgående Hospiceteam & Lukashuset	Deltog
Steen Nielsen	Psykolog	Styregruppemedlem		Afbud