

Referat

Dansk Palliativ Database

Styregruppemøde - National kvalitetsaudit

Tid: 24.04.2025 Kl. 10-15.

Sted: Videnbyen, Cortex Park 26, Odense. Mødelokale "The pink suite"

Ordstyrer: Mogens Grønvold

Referent: Linnea Damslund

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

Der var en præsentationsrunde.

Rigsrevisionen har udarbejdet en opfølgende rapport på tidligere undersøgelser fra 2020 og 2023. Databasen er ikke under revision af Rigsrevisionen, og dermed ikke høringspart. Databasen har ikke været inddraget på lige fod med regionerne i rækken af høringer. Mogens har dog som ansat i Region Hovedstaden fået tilsendt høringsmaterialet, og har givet uopfordret feedback ift. datagrundlag og indhold til en af høringsversionerne. Ligeledes har databaseteamet leveret data samt hjulpet med fortolkning af data via en række møder med Rigsrevisionen.

Forventet publicering er i maj 2025. Det har varieret på tværs af styregruppen, hvem som har været involveret i at give feedback til Rigsrevisionen. Hospicer i Region H og Sjælland er blevet bedt om at give feedback på høringsmaterialet. Derimod er de palliative teams i Region Sjælland og Region Midtjylland ikke blevet hørt, imodsætning til Region Syddanmark og i Region Nord, hvor man har været involveret.

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

Er der noget relevant I har behov for at dele, som er sket i Jeres enhed/region?

Formål: give en indflyvning til 'kvalitetsudvikling siden sidst lokalt' og ift. gennemgang af Årsrapporten

Der var en runde, hvor hver kliniker havde mulighed for at dele hvad de har hæftet sig ved i årsrapporten og hvad der er sket i det forgangne år i deres enhed/region.

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

Se vedlagte årsrapport

3.1. Vurdering af datagrundlag

Forsat høj dækningsgrad og datakomplethed.

3.2. Gennemgang af indikatorer og vurdering af resultater

SundK bruger ikke længere begrebet standarder, i stedet anvendes udviklingsmål, som dækker over at der i målene er plads til udvikling. På den måde er det fint, at der er mange der ikke opfylder, hvilket ikke nødvendigvis er kritisk, men udtryk for forbedringspotentiale. Det er tydeliggjort i årsrapporten, at der er tale om udviklingsmål. Det blev derfor besluttet, at der på kommende styregruppemøde skal tages en grundig drøftelse af hver indikator, i forhold om udviklingsmålene skal ændres.

Det blev foreslået på en ny måde at opgøre på enhedsniveau, hvor mange patienter der manglede for at opfylde de forskellige indikatorer. Der blev ikke truffet beslutning om at benytte denne opgørelsesmåde. Der blev talt for og imod, ligesom der blev udtrykt bekymring for denne måde at opgøre data på kunne skabe forvirring.

Det giver fortsat undertiden anledning til forvirring, at ikke alle aktiviteter afrapporteres i databasen, kun første forløb på hver enhed, ligesom at patienter henvist til flere enheder indberettes for hver enhed. Dette er særligt aktuelt for indikator 1. Databaseteamet vil gøre endnu tydeligere opmærksom på dette i registreringsvejledningen.

OFFICIELLE INDIKATORER

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

I anbefalingerne anføres det, at der har været en positiv udvikling over de seneste år, men set over en længere periode, er der ikke sket afgørende forbedring på indikator 1. Det kan virke som, at der har været fokus på at styrke basal palliation fremfor at øge den specialiserede kapacitet. Alle teams opfylder udviklingsmålet, mens de fleste hospicer ikke opfylder. Det giver anledning til at overveje om der skal være forskellige udviklingsmål for hospice og teams; dette tages op på fremtidigt møde. Databaseteamet afklare eventuelt praksis om styregruppen kan sætte forskellige udviklingsmål på "samme" indikator.

Flere i styregruppen italesætter den udfordring der er med, at der generelt mangler undervisning af læger i palliativ indsats, herunder at medicinstuderende ikke eksamineres i palliation/oplæres i palliation. God oplæring formodes at bidrage til at læger er bedre til at henvise til og har bedre viden om palliativ indsats.

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

Ingen kommentarer

Indikator 3a: kræftpatienter, der inden deres død har modtaget specialiseret palliativ indsats

Styregruppen har været varsom med at opjustere udviklingsmålet for kræftpatienter, fordi behovet for at blive henvist afpejler kompetencerne i det øvrige sundhedsvæsen og pga. bekymring for, om det kan medføre, at færre med andre sygdomme end kræft kan modtages til specialiseret palliativ indsats. Dette tages op på senere styregruppemøde.

Sociale forhold, sygdomsload og at patient går sjældnere til læge, forklarer nok, at de henvises senere til specialiseret palliativ indsats i Region Sjælland, hvilket (sammen med kapacitet til at modtage) formodes at kunne forklare den lave andel i Region Sjælland, der modtages. Der er således brug for i højere grad at arbejde på i denne region at sikre, at patienterne får specialiseret palliativ indsats og på på rette tidspunkt.

Indikator 3b: Patienter med andre diagnoser end kræft, der inden deres død har modtaget specialiseret palliativ indsats

Ingen kommentarer.

Indikator 4: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema

Næstveds sengeafdeling er først blevet opmærksom på indtastning til DPD lige op til denne årsrapport, og nogle EORTC skemaer muligvis ikke blevet været gemt, hvilket kan være en del af forklaringen på Næstveds lave andel af EORTC skemaer.

Det blev aftalt med hospicechef for Hospice Vangen, at databaseteamet sender tal på, hvorfor de ikke opfylder særlig godt på denne indikator, særligt ønskes det undersøgt, hvor mange patienter der evt. udfylder skemaet dagen efter indlæggelsesdagen, samt evt., hvis muligt, om teamet allerede har et skema liggende på dem, hvis de har været der forinden.

I Region Midtjylland snakker man i regionens palliative råd om, hvordan man arbejder med den specialiserede palliative indsats lokalt, herunder udfyldelse af EORTC, hvilket anbefales til andre enheder også, så man kan lære af hinanden på tværs.

Styregruppen overvejer at hæve udviklingsmålet for denne indikator; dette tages op på næste styregruppemøde.

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

Styregruppen synes, at det er relevant at udarbejde en oversigt med antal årsværk per faggruppe i enhederne, og det planlægges, at databasen opgør disse tal til næste årsrapport (forinden sikres, at det ikke gøres af REHPA). Der skal skelnes mellem normerede stillinger og vakancer fordi der er ansættelsesstop mange steder. Det blev foreslået, man i DMCG-PAL arbejder med, hvad man forstår ved tværfaglig konference, hvad skal det indeholde, og skal der komme en behandlingsplan ud af det. Dog ønskes ikke en decideret faglig retningslinje.

Indikator 6: Modtagne patienter der har udfyldt EORTC screeningsskema 2

Der skal igen for indtastere gøres opmærksom på, at man kan og skal indtaste skemaet i KIP uanset, hvor mange spørgsmål der er udfyldt. Det skal også udfyldes, selvom der ikke foreligger et EORTC 1 baselineskema.

SUPPLERENDE INDIKATORER

Supplerende indikatorer 11-21: Andel med forbedring/lindring af symptomer og problemer 1-4 uger efter start af palliativ indsats.

Styregruppen har taget stilling til, om flere af indikatorerne skal ophøjes til officielle indikatorer, men beslutning herom blev udskudt til næste møde. De er ikke blevet til officielle indikatorer tidligere, dels fordi der er tale om små tal, hvis de opgøres på enhedsniveau og dels fordi eventuelle forskelle kan skyldes forskellige patientgrupper. Endelig er det kun omkring hver fjerde modtagne patient, der udfylder begge EORTC skemaer. Det blev besluttet, at konklusionerne om kvaliteten målt på disse supplerende indikatorer skal tydeliggøres i afsnittet om 'konklusioner og anbefalinger'.

Supplerende indikator 22: Læge ved start af specialiseret palliativ indsats

Styregruppen glæder sig over, at opfyldelsen ligger så højt, og styregruppen ønsker ikke at komme med forklaringer på de små afvigelser, selv om der ideelt set ikke "burde" være nogle.

SUPPLERENDE ANALYSER

Appendiks 7: Det palliative tilbud

Der er en række forbehold, der gør det vanskeligt at opgøre typen af kontakt, f.eks. arbejdes der i Region Midtjylland med, hvordan tilsyn defineres. LPR-vejledningen, der lige nu er i høring blandt enhederne, formodes at styrke datagrundlaget for disse supplerende analyser. I årsrapporten tilføjes der eventuelle svagheder i disse opgørelser i appendiks 7.

3.3. Centrale konklusioner og anbefalinger

Er omtalt ovenfor, og væsentlige pointer opsummeres i afsnit 3.4.

3.4 Onepager og øvrig formidling

Forskellige forslag til indhold i onepageren om årsrapporten blev drøftet.

3.5. Tidsplan og aftaler for færdiggørelse af årsrapporten

Se vedlagte tidsplan:

- 08.05.2025: Årsrapporten udsendes til styregruppen med henblik på endelig godkendelse
- 19.05.2025 Frist for styregruppens kommentering af årsrapporten. Kommentarer sendes til epidemiolog
- 22.05.2025 Årsrapporten udsendes til kommentering hos regionerne og hospicer (høringsproces)
- 23.06.2025 Kommenteringsfrist for regioner og hospicer

4. 13.30-13.40 Beslutning om afrapportering af Region Sjælland i årsrapport/kvalitetsanalyser v./Mogens

Hidtil har vi haft et princip i databasen, at alle enheder med fælles ledelse blev afrapporteret sammen i årsrapport og kvalitetsanalyser, selv når enhederne har haft forskellige fysiske matrikler og/eller har været opdelt i et sengeafsnit og et palliativt team.

Efter at have holdt et møde med Region Sjælland, anbefaler vi at de palliative teams i Holbæk, Roskilde, Køge, Næstved, Slagelse og Nykøbing F. afrapporteres hver for sig, trods fælles ledelse, fordi Region Sjælland dækker et så stort område. Det har vi hele tiden gjort, men vi har ikke tidligere aktivt taget stilling til det i styregruppen.

Styregruppen blev orienteret om, at principperne ikke ændres, men at der af ovennævnte årsager giver god mening at afvige fra princippet for Region Sjælland.

5. 13.40-13.50 Orientering om status på udvidelse af PRO til basal PRO-skemaet v./Mogens

Databaseteamet har rådført sig med SundK's PRO-projektleder, som fortæller at det vil være godt at have opbakning fra de faglige selskaber til at udvide skemaet. Mogens har derfor haft planlagt indhente opbakning fra DSPaM. Desuden foreslog styregruppen at høre det Faglige selskab for palliationssygeplejersker (FSP). Det aftales at Mogens kontakter disse to selskaber. Herefter udsendes bredt til høring efterfulgt af, at databasen

holder et webinar. Forventet tidshorizont er efterår 2025. Flere klinikere kontaktes af forskellige i deres region mhp. afklaring af, hvornår de kan tage det basale skema i brug. Styregruppen ønsker det udvidede skema i KIP. Linnea orienterer om at Sundk IT-afdeling har meddelt at det tager 5 uger at indføre ændringer i KIP.

6. 14.00-14.40 Drøftelser af emner vedrørende registrering i databasen

- Åbent brev fra Palliativ Team, Odense Universitetshospital *v/Maiken og Mogens*
Der efterspørges kommentarer og input til svarbrev til OUH
Brevet rejser bl.a. spørgsmål vedrørende afgrænsningen af DPD (skal sygeplejersketilsyn med?) og visitationsbesøg. Mogens og Lise inviterer Stine (afsender på brevet) fra OUH til møde om brevet.
- PRO Palliation og Ydelsesregistrering på dagsordenen *v/Mette*
Mette fortæller, at der i Region Midt er store forskelle i registrering af de forskellige ydelseskoder, f.eks. hvordan tilsyn og hjemmebesøg defineres. Det er forventningen at en nyligt udarbejdet LPR3-vejledning kan afhjælpe disse problemer.
- Orientering om status på webinar om registrering, KIP-ændringer og RSI-projekt *v/Linnea*
Aktuelt er vi i gang med at få implementeret ændringerne i KIP, så de flugter med den opdaterede registreringsvejledning og korrekte definitioner af f.eks. MDT-konference og første kontakt. RSI-projektet er et samarbejde mellem Sundk og Regionerne vedrørende datahøst fra centrale registre mhp. udfasning af manuel indberetning i KIP: På denne baggrund skal databaseteamet gennemgå databasen for, om nogle af registreringer i KIP kan erstattes af enslydende registreringer i andre registre, f.eks. sociale forhold fra Landspatientregisteret, digital indberetning af PRO mv. Proces forventes at starte i slutningen af året. Styregruppen inddrages i denne forbindelse.

7. 14.40-14.55 Nyt fra Sundk *v/Linnea*

- Orientering om Fusion af RKKP og Behandlingsrådet til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (Sundk) per 1.1.2025
Sundk er nu fordelt over 4 matrikler; nu også i Ålborg. Sundk har overtaget databasen for utilsigtede hændelser fra Styrelsen for Patientsikkerhed. Jens Winther Jensen er genvalgt som direktør, og Marie Rønne er udnævnt som ny vicedirektør efter hun har haft en central placering i Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Ny intern organisering i Sundk, hvor hele strukturen gentænkes, og forventes på plads i september. Databaseteamet ved endnu ikke hvordan teamstrukturen kommer til at se ud. Databaserne kører videre som de plejer, men databaseteamet skal nu også i en eller anden udstrækning tage sig af koordinering af retningslinjearbejdet og vurderinger, ligesom det er varslet, at nogle af datamanagerressourcerne fra databaserne skal over i IT-afdelingen.
- Orientering om status på ledelsesrepræsentant og patientrepræsentant
Linnea har kontaktet Danske Patienter, som har givet positivt tilsagn i sidste uge; de vender tilbage med nyt om udpegning af en pårørenderepræsentant.
Linnea har indsendt styregruppens forslag til ledelsesrepræsentant i databasen. Vi afventer udpegning af ledelsesrepræsentanter til flere databaser.
- Orientering om status på ledelsesinformationssystem til hospicer
Vi er aktuelt ved at lancere systemet bredt til hospicer, men databaseteamet mangler at færdiggøre vejledningen til systemet.
- Orientering om Klinisk Kvalitet 2025 den 29.-30. oktober 2025 i Aalborg
Det er muligt for et styregruppemedlem at komme med på databasens regning, forduden pårørenderepræsentanten. Tilkendegiv til Mogens og Linnea hvis du er interesseret.

8. 14.55-15.00 Eventuelt *v/alle*

- Der var en evaluering af om hybridmødet fungerede, trods tekniske udfordringer. Der var forskellige holdninger, men overvejende for at afholde styregruppemødet med gennemgang af årsrapport rent fysisk næste år. Dette har der også været praksis hidtil.

Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltog
Bettina Rønnest	Hospicechef	Styregruppemedlem	Hospice Vangen	Ja
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppemedlem	Svanevig Hospice	Ja
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppemedlem	Bispebjerg Hospital	nej
Karsten Dromph	Datamanager	Datamanager	Afdeling 2, Sundk's Videntcenter	ja
Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	nej
Linnea Damslund	Kvalitetskonsulent	Repræsentant for den dataansvarlige myndighed/kontaktperson	Afdeling 2, Sundk's Videntcenter	ja
Lise Mondrup	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sydvestjysk Sygehus	Ja
Lone Jensen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sct. Maria Hospice	nej
Louise Madsen	Fysioterapeut	Styregruppemedlem	Regionshospitalet Silkeborg	nej
Maiken Hansen	ph.d.	Epidemiolog	Afdeling 2, Sundk's Videntcenter	ja
Mathilde Adersen	Cand.scient.san.publ., ph.d.	Ressourceperson	Bispebjerg Hospital	ja
Mette Neergaard	Professor, overlæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Aarhus Universitetshospital	ja
Mogens Grønvold	Overlæge, professor, dr.med.	Formand	Bispebjerg Hospital	Ja
Nana Gulstad	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Ja
Nikolaj Jensen	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Team for Lindrende Behandling og Hospice Vangen, Aalborg Universitetshospital	ja
Per Hansen		Pårørenderepræsentant		ja
Signe Hørlück	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sankt Lukas Hospice, Udgående Hospiceteam & Lukashuset	ja
Steen Nielsen	Psykolog	Styregruppemedlem		Ja