

## Referat

### Dansk Palliativ Database

#### Styregruppemøde - National kvalitetsaudit

Tid: 30.04.2024 Kl. 10-15  
Sted: Vidensbyen, Cortex Park 26, Odense  
Ordstyrer: Mogens Grønvold  
Referent: Linnea Damslund

---

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

Der var en præsentationsrunde. Nana Guldstad blev præsenteret som nyt styregruppemedlem som repræsentant for Region Sjællands Teams. Nana kunne ikke deltage på dette styregruppemøde, men styregruppen blev orienteret om, at Nana er indtrådt som nyt medlem.

Nanna Vestergaard er relativ ny medarbejder i RKKP, og deltager på mødet for at overvære hvordan et styregruppemøde kunne foregå.

#### 2. 10.05-12.45 National kvalitetsaudit *v/Maiken og Mogens*

##### 2.1. Runde om aktuelle kvalitetsudfordringer og fremskridt

- Er der noget relevant I har behov for at dele, som er sket i Jeres enhed/region/speciale? (maks 2min per person). Tanken med punktet er, at det skal fungere som en indflyvning til gennemgang af Årsrapporten. Der var en runde, hvor klinikere delte kvalitetsfremskridt- og udfordringer.

##### 2.2. Vurdering af datagrundlag

*Tabel 22. Dækningsgrad på patientniveau i DPD i 2023 og tidligere år:* Hvidovre, Næstved og Sygehus Lillebælt mangler nogle indtastninger af tilsyn af forskellige årsager, såsom uklarhed om indtastning af bestemte patienter, manglende ressourcer og ændring i arbejds gange. Nordjylland (Thisted) er ekskluderet fra Årsrapport 2023 pga. lægemangel. RKKP-teamet fortæller, at patienter, der henvises, men ikke modtages af en specialiseret palliativ enhed, ikke registreres i LPR og disse indgår derfor ikke i dækningsgradsberegningen. Det har de ikke gjort på noget tidspunkt i rapporterne, men det vurderes en stor del af de henviste ikke-modtagne er indtastede.

På opfordring fra styregruppen undersøger RKKP-teamet om, der kan laves CPR-tjek for ugyldige CPR-numre, overensstemmelsesgrad (tjek af om der findes nogle patienter i LPR, som ikke er i databasen), samt tilretter indberetningsvejledningen med selve indtastningsskemaet.

##### 2.3. Gennemgang af indikatorer og vurdering af resultater

Maiken gennemgik systematisk de officielle indikatorer.

Generelt til årsrapporten: Styregruppen ønsker, at der skal stå tekst før hver indikator, og at hovedpointerne træder tydeligere frem tidligt i kommenteringen. Der skal ekskluderes et børnehospice i rapporten fra Region Sjælland. Enkeltpersoners navne er desuden fjernet som forfattere på årsrapporten pga. RKKP's nye årsrapportskabelon, hvor det er RKKP's videntcenter der skal fremgå som forfatter.

*Tabel 0: Indikator 1, 2, 4, 5 og 6 fordelt på ikke-kræft diagnosegrupper:* Skal tilrettes, så udfaldet "Anden ikke kræft" står som sidstnævnte udfald i tabelrækkerne.

*Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret, palliativ indsats (procentdel, %).*

Indikatoren har været stabil over tid, trods stadig manglende landsdækkende målopfyldelse, hvilket skyldes kapacitetsproblemer. Styregruppen bemærker, at Dansk Selskab for Palliativ Medicin den 29.4.2024 er udkommet med anbefalinger til organiseringen af den samlede palliative indsats, som man kan overveje at referere til i denne årsrapport. Politisk set er det besluttet at styrke den basale indsats, hvilket forventeligt kan medføre at færre henvises til specialiseret palliativ indsats. Dertil forventer styregruppen, at der vil blive henvist flere til specialiseret palliativ indsats i fremtiden af flere årsager, bl.a. som følge af den demografiske udvikling.

*Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning (procentdel, %).* Nogle enheder har betydeligt lavere opfyldelse (Hvidovre, Herlev/Gentofte, Holbæk) end øvrige enheder. RKKP-teamet undersøger om disse enheder registrerer anderledes i KIP, samt hvordan ventetiden er for de patienter, der venter længere end 10 dage. Herefter overvejes det, om RKKP-teamet skal kontakte disse enheder for uddybelse af kommentarer til rapporten.

*Indikator 3: Andel af hhv. patienter med kræft og andre diagnoser, der har været i kontakt med specialiseret palliativt enhed/team/hospice (procentdel, %)*

Region Sjælland ligger betydeligt lavere end andre regioner, hvilket regionene og styregruppen er bevidst om. Det besluttes, at standarden for kræftpatienter fastholdes, fordi tilbudene varierer.

*Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningsskema (procentdel, %).*

Region Nordjylland ligger noget lavere end øvrige regioner, og RKKP-teamet kontakter Betinna Rønne og Nikolaj Jensen fra styregruppen for kommentering af indikatoren. Det drøftes om standarden skal hæves, og det besluttes at drøfte ændring af standarden på næste styregruppemøde.

*Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference (procentdel, %).*

Ingen beslutninger.

*Indikator 6: Andel af modtagne patienter, der har været i forløb og har overlevet minimum 1 uge med et udfyldt EORTC screeningsskema 1-4 uger efter start af forløb (procentdel, %).*

Slutdato på specialiseret palliativt forløb fra LPR er som noget nyt indført som eksklusionskriterie i indikatoren, så vi kan ekskludere de patienter, der afsluttes inden de kan nå at udfylde skemaet. Der blev deraf ekskluderet 162 patienter. Der er blevet fastsat og implementeret en ny standard for indikatoren, som svarer til 75% percentilen.

## 2.4. Centrale konklusioner og anbefalinger

- Hvad skal formidles i årsrapportens konklusion og anbefalingsafsnit?
  - Er der særligt gode resultater - eller kritiske resultater - som kræver opmærksomhed og handling?
- Det blev aftalt, at Maiken og Mogens kommer med forslag til at tydeliggøre anbefalingerne i "Anbefalinger og konklusion" og trække de vigtigste ting "up front".

## 2.5. Onepager og øvrig formidling

- Onepager – valg af fokus og eventuel valg af figur
- Styregruppen foreslår følgende:
- Det er kun muligt at øge kvaliteten af specialiseret palliativ indsats, hvis man overordnet set i sundhedsvæsenet prioriterer at øge kapaciteten på de specialiserede palliative enheder.
  - Kommenter på regionale forskelle samt uddyb beskrivelse af tilbudsindikatorerne.

## 2.6. Tidsplan og aftaler for færdiggørelse af årsrapporten

Rapporten sendes til styregruppen den 16. maj, og så har styregruppen til den 23. maj at kommentere rapporten. Rapporten sendes til kommentering i regioner og hos hospicer den 27. maj.

### 3. 13.30–13.50 Beslutning om formulering af start på palliativ indsats *v/Mogens*

Maiken får gentagne henvendelser fra indtastere, der er i tvivl om, hvornår start på palliativ indsats er, afhængigt af konkrete situationer. Med nedenstående formulering vil patienter, der afsluttes efter visitationsbesøget aldrig have en start af palliativ indsats, hvilket er det, der på nuværende tidspunkt har forvirret flere indtastere. Styregruppen skal beslutte om denne formulering præciserer start på palliativ indsats:

*Start af palliativ indsats er den første fysiske kontakt, hvor der tages stilling til og evt. indledes behandling. Et visitationsbesøg tæller kun med, hvis patienten tilknyttes den specialiserede palliative enhed og visitationsbesøget foretages af en læge, der ikke kun visiterer, men også tager stilling til palliativ behandling.*

Styregruppen godkender formuleringen. Dette skal RKKP-teamet rette i indtastningsvejledningen samt som hjælpepetekst i KIP.

### 4. 13.50-14.45 Beslutning om dannelse af indikator om lægedækning *v/Mogens og Maiken*

Styregruppen beslutter, hvordan den nye KIP-lægedækningsvariabel: "Var lægen til stede med patienten ved start af specialiseret palliativ indsats?" (indført i KIP 20.12.2023) kan anvendes kvalitetsmæssigt, som erstatning for rundspørge til at danne en ny indikator. Se vedlagte beslutningsoplæg. Derudover drøftes det, hvorvidt det fortsat skal være muligt for indtastere i KIP at kunne svare "uoplyst" til spørgsmålet "Var lægen til stede med patienten ved start af specialiseret palliativ indsats?"

Beslutning udskydes pga. manglende tid.

### 5. 14.45-14.55 Nyt fra RKKP

- Orientering om Fusion af RKKP og Behandlingsrådet per 1.1.2025.  
Den 7. marts godkendte Danske Regioners bestyrelse fusion af RKKP og Behandlingsrådet til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, som forventeligt træder i kraft per 1.1.2025. Formålet er, at kvalitetsudvikling, ressourceprioritering og arbejdet med kliniske retningslinjer samles og styrkes i en organisation. Der vil især være fokus på at udvide indsatsen med kliniske retningslinjer udover kræftområdet. Databasedriften fortsætter som hidtil. Danske Regioners bestyrelse skal den 23. maj 2024 træffe endelig beslutning om etablering og den nærmere organisering af instituttet, herunder sammensætning af et fagligt råd og en bestyrelse for instituttet. Læs mere her: <https://www.rkkp.dk/nyheder/rkkp-bliver-del-af-sundhedsvaesenets-kvalitetsinstitut/>
- Orientering om status på KIP  
Der sker en gradvis implementering af "KIP version 2" for alle databaser. Det vil medføre en bedre brugergrænseflade, hvor det bliver lettere at fremsøge patienter, og organisering af skemaer vil blive organiseret under hvert CPR-nr. Det inderbærer også, at der etableres sammenhæng mellem registrerings- og afslutningsskemaer. Tidshorizonten er forventeligt i løbet af 2024. Klinikere/indtastere bedes henvende sig til RKKP-teamet/RKKP's support vedr. problemer i KIP.
- Orientering om status på ledelsesinformationssystem til hospicer  
Systemet har længe stået klar, og Maiken og Linnea testede systemet for et år siden, men der har været nogle tekniske udfordringer med at få brugere på, som trækker ud. Det forventes, at der ikke går længe før det kan afprøves på de to aftalte hospicer.
- Orientering om Klinisk Kvalitet 2024  
Kvalitetskonferencen afholdes den 30-31. okt i Aalborg kongrescenter. Program og tilmelding udsendes til styregruppen ved offentliggørelse. Et styregruppemedlem og en patientrepræsentant kan få betalt konferencen af databasens/RKKP's budget. Tilkendegiv overfor Mogens og Linnea ved interesse for deltagelse.

### 6. 14.55-15.00 Eventuelt *v/alle*

- Mathilde Adsersen har hjulpet med udarbejdelse af årsrapporten i løbet af de seneste 10 år. Hun vælges som nyt styregruppemedlem med rollen som ressourceperson.
- RKKP-teamet går videre med at få udpeget en pårørenderepræsentant fra Danske Patienter, alternativt Ældresagen eller at enhederne finder en selv.

- Styregruppen ønsker fortsat en ledelsesrepræsentant i styregruppen, og overvejer om der er nogle oplagte kandidater. Dette tages op på næste styregruppemøde.

### Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltog
Bettina Rønne	Hospicechef	Styregruppemedlem	Hospice Vangen	nej
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppemedlem	Svanevig Hospice	ja
Christian Madsen	Datamanager	Datamanager	Afdeling 2, RKKP's Videncenter	ja
Helle Tingrup	Hospicechef	Styregruppemedlem	Diakonissestiftelsens Hospice	nej
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppemedlem	Bispebjerg Hospital	ja
Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	nej
Linnea Damslund	Kvalitetskonsulent	Repræsentant for den dataansvarlige myndighed/kontaktperson	Afdeling 2, RKKP's Videncenter	ja
Lise Mondrup	Overlæge	Styregruppemedlem	Sydvestjysk Sygehus	ja
Lone Jensen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Sct. Maria Hospice	nej
Louise Madsen	Fysioterapeut	Styregruppemedlem	Regionshospitalet Silkeborg	ja
Maiken Hansen	ph.d.	Epidemiolog	Afdeling 2, RKKP's Videncenter	ja
Mette Neergaard	Afdelingslæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Aarhus Universitetshospital	ja
Mogens Grønvold	Overlæge, professor, dr.med.	Formand	Bispebjerg Hospital	Ja
Nana Gulstad	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	nej
Nikolaj Jensen	Ledende overlæge	Styregruppemedlem	Team for Lindrende Behandling og Hospice Vangen, Aalborg Universitetshospital	nej
Per Hansen		Patientrepræsentant		ja
Steen Nielsen	Psykolog	Styregruppemedlem		ja
Nanna Vestergaard		Ikke medlem af styregruppen	Afdeling R&I, RKKP's Videncenter	ja