

Referat

Dansk Palliativ Database

Styregruppemøde

Tid: 30.09.2025 Kl. 13-16

Sted: Online via Teams

Ordstyrer: Mogens Grønvold

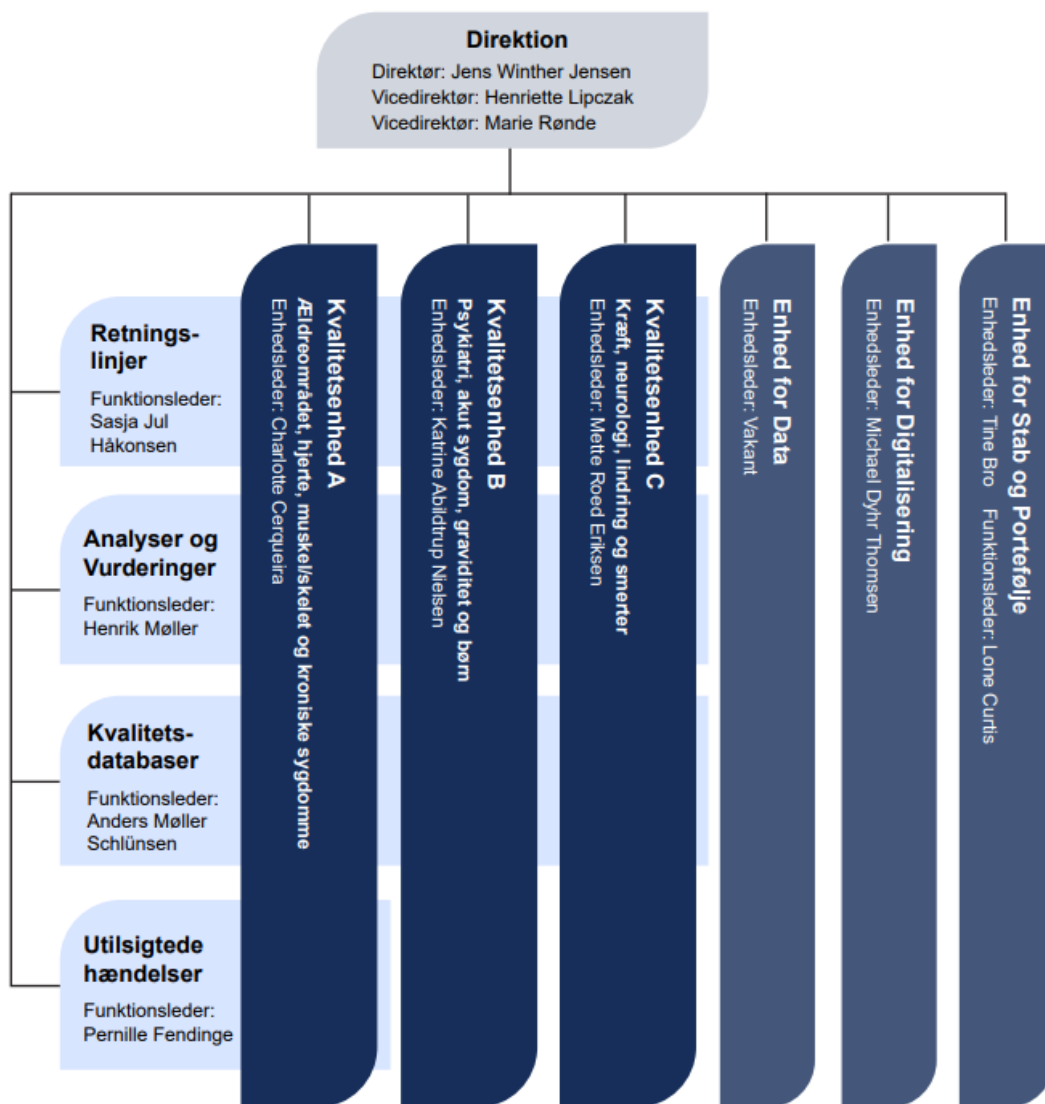
Referent: Maiken Bang Hansen

1. 13.00-13.10 Velkomst og præsentation *v/Mogens*

- Nyt medlem som ledelsesrepræsentant: Peter Sørensen er lægelig direktør på Sygehus Sønderjylland, er onkolog og har tidligere været cheflæge på på onkologisk afdeling på OUH, så har erfaring med det palliative.

2. 13.10-13.25 Nyt fra SundK *v/Linnea*

- Orientering om status på ny patient/pårørenderepræsentant: Malene Deelee er både ny patientrepræsentant og pårørende repræsentant, da både hun selv og hendes mand er nyrepatienter. Malene er desuden formand for Nyreforeningen og næstformand i Danske Patienter. Malene har været patientrepræsentant i nyredatabase i 3-4 år, og kender derfor godt til arbejdet med at bidrage til årsrapporter, udvikling af databaser, indikatorer mv.
- Orientering om status på ledelsesinformationssystem til hospicer/Nyt system til Hospicer for afrapportering af data: Møde for hospicechefer og andre interesserede med intro til systemet afholdt i september. De sidste er ved at blive oprettet i systemet.
- Orientering om status på elektronisk PRO-dataafprøvning i Region Midtjylland: Der har været gang i et PRO projekt i fem år, hvor SundK/databasen har ønsket at få PRO skemaer ind direkte fra de regionale systemer til databasen. Der skal igangsættes en pilotindsamler, hvor to teams i Region Midt afprøver det. Dernæst skal det afprøves i Region Syd og dernæst i Region H og Sjælland, men der er noget der skal afklares i Region H og Sjælland før det kan gå i gang i disse regioner. Løsninger for hospicer i forhold til at koble dem på den nationale infrastruktur (hvor data fra enhedernes skal opsamles og sendes ind til databasen) er ikke sat i gang.
- Orientering om status på Fusion af RKKP og Behandlingsrådet til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut: Omorganisering i SundK, men der er forsat de samme personer på databasen, bortset fra Linnea, der stopper, og der kommer en ny kontaktperson til december. Indtil december vikarierer Maiken for kontaktpersonen. I SundK skal der laves kliniske retningslinjer for alle databaser ikke kun kræftdatabaserne (der er ca. 85 databaser i SundK). Dansk Patientsikkerhedsdatabase og national læring i forhold til utilsigtede hændelser er også blevet en del af SundK. Desuden et nyt spor med vurderinger og analyser, som før har ligget i behandlingsrådet, der nu er blevet en del af SundK. SundK's organisationsdiagram kan ses nedenfor. Palliativ Database ligger i kvalitetsdatabaser og kvalitetsenhed C.



- Orientering om SundK's nye strategi: Strategien er overordnet og kan ses her https://www.sundk.dk/media/kaxbltgn/sundhedsvaesenets-kvalitetsinstitut_strategi.pdf. Der kommer en handlingsplan. Styregruppen vil gerne se den og have mulighed for at give deres input til den, inden godkendelsen. Styregruppen opdateres, når der er noget nyt.
- Orientering om Sundhedsvæsenets Kvalitetskonference den 29.-30. oktober 2025 i Aalborg: Man kan læse mere her [Sundhedsvæsenets Kvalitetskonference](#) og her <https://dnpartners.dk/kvalitetskonference2025/programmet>. I kan skrive til Maiken eller Mogens, hvis I ønsker at deltage.

3. 13.25-13.35 Orientering om henvendelse fra Danske Regioner om Palliativ Sedering *v/Mogens*

Danske Regioner har henvendt sig vedrørende mulighed for indsamling af data via databasen mhp. afdækning af brug af palliativ sedering, som følge af Kræftplan V (se s. 27 i vedlagte bilag). Danske Regioner undersøger mulighederne for at foretage en kortlægning af den palliative sedering i Danmark. Mogens har svaret, at han mener, at der er forudsætninger for, at det kan gøres i databasen, så Danske Regioner blev opfordret til at vende tilbage, hvis de har noget mere konkret om, hvad de præcist ønsker, hvorefter ønskerne kan vendes i styregruppen og med SundK.

Styregruppen havde en diskussion om, hvilke oplysninger, der kunne indsamles, og hvordan de kunne tolkes. Såfremt man laver en afdækning skal man huske at afdække bredt nok - ikke kun i specialiserede enheder selvom anbefalingen er, at det kun skal foregå der. Det er vigtigt inden man begynder at registrere at afklare, hvad der er god kvalitet. Det kan i den sammenhæng nævnes, at der i DMCG-PAL er gang i en

opdatering af deres kliniske retningslinje om palliativ sedering, og eksperterne i den gruppe ville kunne inddrages.

4. 14.15-14.25 Orientering om status på udvidelse af PRO til basal PRO-skemaet *v/Mogens*

Der er et beslutningsoplæg omkring PRO-basal skemaet, hvor vi anbefaler det anvendes indenfor den specialiserede palliative indsats. Dansk Selskab for Palliativ Medicin diskuterer vores beslutningsoplæg på deres bestyrelsesmøde i næste uge. Derefter er planen, at det udsendes i bred høring.

PAUSE 15min

5. 14.40-15.35 Drøftelse vedrørende afgrænsning af indikatorer i databasen *v/Mogens*

På baggrund af et møde med Palliativ Team, Odense Universitetshospital samt andre drøftelser om udfordringer med forståelse af visitationsbesøg og tilsyn, har Mogens gjort sig nogle overvejelser om, hvorvidt det fortsat er meningsfuldt at have tilsyn med i indikatorerne (indikator 1-6), eller om det vil være bedre at ændre dette. Se også vedlagte bilag om dette.

Det nævnes i diskussionen, at der er forskel på tilsyn på tilsynsbegæring, og når et tilsyn går på baggrund af en henvisning. Sidstnævnte opstarter mange forløb. Såfremt tilsyn fjernes fra databasens registrering skal en visitation på anden hospitalsafdeling også kunne registreres som et visitationsbesøg i databasesammenhæng da det er starten på forløb. Den foreløbige konklusion var, at tilsyn MED tilknytning ønsker styregruppen forbliver en del af databasen, mens tilsyn UDEN tilknytning muligvis skal ud. I dag er alle tilsyn med i indikatorerne undtagen i indikator 6, hvor tilsyn UDEN tilknytning er ekskluderet.

Hidtil har vi i DPD defineret specialiseret palliativ indsats ved typerne af indsats (indlagt, hjemmebesøg, ambulant besøg eller lægeligt tilsyn). Det besluttes, at næste trin er at styregruppen forsøger at finde frem til en ny definition på specialiseret palliativ indsats, der definerer det minimum, der skal til, og hvor tilsyn på andre afdelinger, der ikke involverer tilstrækkeligt omfattende indsats potentielt kan udelades. Det kan i den sammenhæng understreges, at de specialiserede palliative enheder har jo også en række opgaver, som ikke registreres i DPD, herunder undervisning og understøttelse af den basale palliative indsats.

Mogens/Maiken udsender nedenstående udkast til videre diskussion i styregruppen.

Der er ydet specialiseret palliativ indsats, 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 er orienteret om dette.
- 3) Første kontakt (med journaloptagelse) skal finde sted fysisk (med mindre 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)

I forhold til punkt 3 fremhævede styregruppen vigtigheden af, at første kontakt ikke må devalueres til videokonsultationer, der typisk vil have mindre kvalitet (men potentielt kan øge 'produktivitet' eller reducere ventetid), og dette er søgt afspejlet i ovenstående.

6. 15.35-15.55 Drøftelse af spørgsmål fra Kræftens Bekæmpelse *v/Mogens*

Se vedlagte 3 spørgsmål fra Kræftens Bekæmpelse, fremsendt til Mogens.

Kræftens Bekæmpelse spørger om det er overvejet om PRO indikatorer skal være 'rigtige' indikatorer i stedet for supplerende. Det er løbende diskuteret i styregruppen, og vi kan tage det op igen.

Der spørges til styregruppens anbefalinger om at undersøge, hvor mange patienter med non-maligne diagnoser, der inden død bør have specialiseret palliativ indsats (indikator 3) har ført til, at sådanne undersøgelser er iværksat og af hvem. Det kender styregruppen desværre ikke til, men det ville fortsat være yderst relevant.

Der spørges desuden: I udmøntningsaftalen om Kræftplan V (2025) beskrives, at der i 2025-2026 igangsættes et udviklingsprojekt i regi af Sundhedsdatastyrelsen med inddragelse af relevante aktører mhp. at styrke og sikre tilstrækkelige data på det palliative område, herunder med fokus på at etablere data til at følge de basale palliative indsatser. Ved I noget om dette arbejde, og om det er noget I fra databasens side er involveret i? Det ved styregruppen ikke noget om.

Mogens svarer Kræftens Bekæmpelse.

7. 15.55-16.00 Eventuelt *v/alle*

- Onepager fra sidste årsrapport offentliggøres i dag (30/9-2025) i SundK og bliver også offentliggjort i Ugeskrift for Læger.
- Patienter får sandsynligvis RET til at få en videokonsultation i stedet for fremmøde på hospitalet i 2027. Hvordan ser vi 1. kontakt i SPI ift det? (Vi har hidtil sagt, at for at kunne tage behandlingsansvar SKAL vi se patienterne fysisk (vi gjorde det OGSÅ i Coronatiden), men evt bliver det svært at opretholde... Måske har lægeforeningens jurister en holdning til det?) *v/Mette*

Det kan være bekymrende, hvis man begynder på virtuelle førstekontakt for fx at spare tid i enheden. Det er derfor vigtigt, at det skal klargøres, at såfremt det er en mulighed, kun skal være en mulighed, hvis patienten ønsker det efter at være tilbudt en fysisk førstekontakt. Se også oventående om definitioner.

- Kan en henvisning være en mundtlig henvendelse fra en læge (pr telefon fx) eller skal det være en skriftlig henvisning for at indtaste i KIP? *v/Mette*

En henvisning skal umiddelbart være en skriftlig henvisning mener styregruppen selvom man har snakket med henvisende læge forud for henvisningen. Det skal også præciseres i forhold til tilsyn.

- Børnepalliationsdatagruppen *v/Mette/Mogens*

Følgende punkter blev kun kort behandlet, og diskuteres nærmere senere

Indikator 3 kan den beregnes for børn? Det er et ønske.

Burde vi ikke indhente data fra dødsårsagsregistret for at undgå at skulle indtaste her særligt dødssted.

I næste årsrapport kan vi nu validere op mod LPR i forhold til dækningsgrad også for børneenheder.

Bør børn fylde mere i årsrapporten/databasen fx så de tæller med i antallet af palliative enheder, og bør vi i så fald gøre noget for mere formelt at sikre repræsentation af dette område i styregruppen?

8. 13.35-14.15 Fortsat diskussion af indsamling om data om tværfaglighed *v/Mogens*

Dette punkt nåede vi ikke pga. tidnød – tages næste gang.

Link til videomøde via Microsoft Teams:

[Deltag i mødet nu](#)

Møde-id: 398 114 883 603

Adgangskode: mu2QM3hP

Deltagerliste

Navn	Titel	Rolle	Arbejdsplads	Deltager
Karsten Dromph	Datamanager	Datamanager	Dataenheden, SundK	Ja
Kirsten Larsen	Hospicechef	Styregruppemedlem	Gudenå Hospice	Ja

		Repræsentant for den dataansvarlige myndighed/kontaktperson		Ja fra 13-14
Linnea Damslund	Kvalitetskonsulent		Enhed C, SundK	
Lise Mondrup	Ledende overlæge	Styregruppedlem	Sydvestjysk Sygehus	Ja
Louise Madsen	Fysioterapeut	Styregruppedlem	Regionshospitalet Silkeborg	Ja
Maiken Hansen	ph.d.	Epidemiolog	Enhed C, SundK og Bispebjerg hospital	Ja
Mathilde Adersen	Cand.scient.san.publ, ph.d.	Ressourceperson	Bispebjerg Hospital	Ja
Mette Neergaard	Professor, overlæge, ph.d.	Styregruppedlem	Aarhus Universitetshospital	Ja
Mogens Grønvold	Overlæge, professor, dr.med.	Formand	Bispebjerg Hospital	Ja
Per Hansen		Pårørenderepræsentant		Ja
Peter Sørensen	Lægefaglig direktør	Ledelsesrepræsentant	Sygehus Sønderjylland	Ja
Signe Hørlück	Hospicechef	Styregruppedlem	Sankt Lukas Hospice, Udgående Hospiceteam & Lukashuset	Ja
Birgitte Bülow	Hospicechef	Styregruppedlem	Svanevig Hospice	Ja
Jette Pærregaard	Overlæge	Styregruppedlem	Bispebjerg Hospital	Ja
Nana Gulstad	Ledende overlæge	Styregruppedlem	Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Ja
Lone Jensen	Hospicechef	Styregruppedlem	Sct. Maria Hospice	Ja
Bettina Rønne	Hospicechef	Styregruppedlem	Hospice Vangen	Afbud
Nikolaj Jensen	Ledende overlæge	Styregruppedlem	Team for Lindrende Behandling og Hospice Vangen, Aalborg Universitetshospital	Afbud
Steen Nielsen	Psykolog	Styregruppedlem		Afbud